

2.5. Participação dos Cidadãos na Saúde: da Retórica à Realidade

Pedro Ferreira

*Je participe
tu participes
il participe
nous participons
vous participez
ils profitent*

Poster de estudantes franceses
Maio de 1968

INTRODUÇÃO

Os cidadãos têm o direito de emitir as suas opiniões e de serem envolvidos nos serviços que utilizam, nos locais em que vivem e nas instituições que os afectam (Beresford e Croft, 1993). Esta ideia, enunciada há já alguns anos, tem vindo a tomar corpo e a ocupar um lugar de destaque nos debates e discussões em áreas estratégicas e vitais da sociedade, a que a saúde não tem sido estranha. Trata-se de um princípio ético e, em alguns países, mesmo um requisito legal (Coulter e Elwyn, 2002).

Apesar da evidente assimetria de informação existente entre, por um lado, as instituições e os prestadores de cuidados de saúde e, por outro lado, os cidadãos utilizadores desses cuidados, o envolvimento dos cidadãos quer em relação ao tipo de informação que lhes é prestada, quer em relação à sua participação em tomadas de decisão que lhes são importantes, é um assunto que deve preocupar os políticos e demais agentes de decisão em todo o processo de cuidados de saúde.

Melhor prestação de cuidados, maior respeito pelos direitos dos cidadãos, prestação pública de contas e democratização da sociedade são conceitos em relação aos quais são centrais a participação e o

envolvimento dos cidadãos, tendo como objectivo, no domínio da saúde, permitir ao utilizador a efectivação de um papel activo nas decisões e no planeamento dos cuidados de saúde (Wensing e Baker, 2003). Estes conceitos estão também muito ligados ao de cidadania que, conforme a orientação política de quem os utiliza, ou enfatiza os deveres e as responsabilidades das pessoas com a sua saúde ou os seus direitos legais, políticos e sociais (Lister, 1990).

No entanto, quando falamos em participação e envolvimento dos cidadãos, há a distinguir a abordagem democrática da abordagem consumista (Beresford e Croft, 1993). Segundo esta última, os cidadãos são encarados como clientes ou consumidores dos serviços de saúde, com preferências e com os direitos de qualquer consumidor, num contexto de economia de mercado. O seu poder de escolha e a competição entre prestadores são elementos axiomáticos desta abordagem essencialmente orientada para os serviços. Por seu lado, a abordagem democrática, orientada para os cidadãos, defende que se lhes deve dar voz e preocupa-se com a forma como estes são tratados e de que modo as suas opiniões são integradas nas tomadas de decisão. Nos países em que existe uma governação mais evoluída, a abordagem actual dos resultados em saúde já não é orientada para os profissionais, para os processos ou para os inputs, mas sim para o impacto que estes têm nos cidadãos e na comunidade. O princípio subjacente a este conceito afirma que a efectividade das intervenções deve ser mensurável em ganhos em saúde.

Associado a esta abordagem democrática aparece o conceito de *empoderamento* ou atribuição de poder aos cidadãos, não sendo necessariamente um sinónimo de participação. Aliás, o poster dos estudantes franceses de Maio de 1968 acima citado é visto exactamente como uma chamada de atenção de que a participação sem uma distribuição efectiva de poder é vazia de conteúdo, podendo mesmo ser frustrante e ilusória de um poder inexistente que apenas permite que o status quo persista.

É também certo que existem alguns argumentos contrários ao envolvimento e à participação dos cidadãos, pondo em questão se, de facto, estes querem ser envolvidos, em especial os mais desfavorecidos. Afirmam os defensores destes argumentos que o que os cidadãos pretendem é serviços dignos e de qualidade, não serem envolvidos ou participantes. No entanto, podemos sempre contra-argumentar com a pergunta: como sabemos se os serviços são de qualidade e dignos se não envolvermos os seus utilizadores na sua avaliação?

Há ainda quem afirme que envolver os cidadãos leva a um acréscimo das expectativas e que alguns deles são mesmo incapazes de participar. No entanto, a experiência diz-nos que existe um enorme bom-senso nas opiniões emitidas e nas avaliações feitas pelos utilizadores dos serviços de saúde. Os seres humanos são complexos e perspicazes e só se os encararmos desta forma é possível envolvê-los.

Vários autores defendem que as pessoas devem ser envolvidas nas decisões respeitantes aos cuidados da sua saúde acerca do desenho e da prestação deste tipo de serviços (Weiss, 1986; Williams, 1994). Também os doentes, cada vez mais, esperam ser envolvidos nos seus próprios cuidados de saúde (Verhoef et al., 1999) e consideram mesmo isso uma das responsabilidades dos prestadores de cuidados, em especial, dos médicos (Buetow, 1998). Há também evidência de que uma participação activa dos doentes na interacção com o médico está associada a melhores resultados em saúde fisiológicos e funcionais (Kaplan et al., 1996), uma melhor adesão à terapêutica prescrita e aos conselhos fornecidos (Roter et al., 1998) e melhores níveis de satisfação com os cuidados (Lewis, 1994).

As formas de participação e de envolvimento dos cidadãos no domínio da saúde podem ser classificadas em quatro categorias (Wensing e Grol, 2000):

- intervenções centradas na efectiva utilização dos cuidados de saúde, fornecendo informação para estimular uma utilização mais adequada dos cuidados pelos cidadãos e para uma escolha mais criteriosa do profissional de saúde;
- intervenções centradas na fase anterior ao contacto com o prestador de cuidados, permitindo que o doente forneça, antes da consulta, dados sobre a percepção que tem do seu 'estado de saúde' e da sua 'qualidade de vida', assim como de outros aspectos relevantes, de modo a estar preparado para uma participação mais activa com o profissional de saúde;
- intervenções centradas na fase do contacto com o prestador de cuidados, fornecendo informação adaptada ao doente e estimulando a estratégia de comunicação de partilha da tomada de decisão e a adesão do doente; e

- intervenções centradas no feedback dos cuidados, incluindo avaliações dos cuidados feitas pelos doentes e procedimentos usados para queixas e comentários.

Embora qualquer uma destas categorias possa e, segundo nós, deva ser objecto de preocupação dos responsáveis pelo sistema de saúde português, o apoio financeiro tem quase sempre estado concentrado na última destas categorias.

Nas secções a seguir descrevem-se muito brevemente dois trabalhos empíricos por nós realizados respeitantes à participação e ao envolvimento dos cidadãos utilizadores nos cuidados prestados.

ENVOLVIMENTO E PARTICIPAÇÃO DE IDOSOS NOS CUIDADOS

O primeiro trabalho, enquadrado no projecto IMPROVE, obteve financiamento parcial da União Europeia no âmbito do programa "Quality of life and management of living resources" (Wetzels et al., 2004). Centrando-se nos utilizadores idosos dos centros de saúde, foram aplicados três instrumentos com o objectivo de melhorar o envolvimento e a participação deste tipo de doentes nos cuidados. Incluiu 511 idosos e 63 médicos de família e teve como participantes indivíduos de 11 países (Alemanha, Áustria, Bélgica, Dinamarca, Eslovénia, França, Holanda, Israel, Portugal, Reino Unido e Suíça).

Os instrumentos utilizados foram os seguintes (Ferreira et al., 2003):

- um folheto com uma única pergunta aberta ("O que gostava de perguntar ao seu médico?") que pretendia incentivar os doentes a escrever as perguntas que queriam fazer ao médico (Cunningham e Newton, 2000). Este folheto foi entregue aos idosos no fim da consulta, altura em que o médico de família explicou a intenção da sua aplicação e pediu a cada doente para o preencher em casa e usá-lo na consulta seguinte, momento em que podia escolher usá-lo como auxiliar de memória ou entregá-lo ao médico;
- um folheto com três perguntas abertas e quatro perguntas fechadas que pretendia ajudar os doentes a aproveitar o melhor possível o tempo que estão com o seu médico (McKinley e Middleton, 1999). Devia ser preenchido em casa, como preparação para a consulta seguinte. As perguntas abertas eram: "De que assuntos quero falar com o meu médico?", "Qual a minha opinião sobre esses assuntos" e "Que perguntas quero fazer ao meu médico?". As quatro perguntas fechadas, com respostas dicotómicas do tipo "sim/não", dirigiam-se a aspectos a que o doente gostaria que o médico desse atenção, como por exemplo que tentasse saber um pouco mais sobre a sua saúde, que explicasse melhor as causas da doença, que receitasse mais medicamentos e que o aconselhasse sobre o que o doente podia fazer sozinho;

- um diário da saúde, uma brochura com 7 diagramas COOP (Nelson et al. 1987), que fez com que o médico e o doente reflectissem sobre diferentes aspectos de bem-estar e de alterações de bem-estar nas semanas anteriores para, conjuntamente, compreenderem um pouco mais as causas do bom ou do mau estado de saúde. Perguntou-se aos doentes sobre a sua preparação física, os seus sentimentos e problemas emocionais, dificuldades com as actividades diárias, limitação nas actividades sociais devida a problemas físicos e emocionais, dor, saúde em geral e alteração ao estado de saúde. Foi pedido aos doentes que preenchessem este diário de quinze em quinze dias durante oito semanas e que, na consulta seguinte, discutissem o seu conteúdo com o médico.

Os três instrumentos foram aceites e valorizados pelos idosos e pelos seus médicos de família e, embora preferissem formas mais directas de comunicação, reconheceram que os ajudavam a explorar ideias, medos e expectativas, parte importante no diálogo médico-doente e da partilha da tomada de decisão. Para além disto serviram para os motivar a lidarem com assuntos que eles, às vezes de uma forma pouco consciente, estavam a evitar.

A VOZ DOS UTILIZADORES DOS CENTROS DE SAÚDE

O segundo trabalho, que obteve financiamento do Programa Operacional de Saúde - Saúde XXI através do Instituto da Qualidade em Saúde, teve essencialmente como objectivo o levantamento exaustivo e aprofundado da avaliação que os utilizadores dos centros de saúde fazem dos cuidados aí prestados (Ferreira *et al.*, 2005). Pretendeu-se também, pela primeira vez em larga escala, recolher dados objectivos que espelhassem a forma como estes cuidados são prestados. Como corolário, foi possível contextualizar os vários resultados, relativizá-los ao nível de Portugal Continental e criar uma lista com prioridades de intervenção no âmbito da melhoria contínua da qualidade e da governação em saúde.

Envolveu 66.750 utilizadores de 358 centros de saúde do Continente, tendo sido construída uma amostra representativa dos utilizadores e estratificada por idade, género e dimensão do centro de saúde. A amostra final conteve 11.166 respostas.

Grande parte dos utilizadores estava disposto a recomendar o seu médico de família e, também por isso, não viam qualquer razão para mudar de médico de família. Tendo em conta os valores encontrados e generalizando para toda a população do continente português, os utilizadores dos centros de saúde estão em geral mais satisfeitos com a prestação do seu médico de família, em especial com a relação e a comunicação que conseguem manter, com a informação e apoio que recebem e com a qualidade dos cuidados médicos prestados. Por outro lado, é com a organização dos serviços do centro de saúde que os utilizadores se apresentam mais insatisfeitos.

Os resultados mostraram que existe alguma assimetria tendo em conta a comparação entre sub-regiões e mesmo considerando o interior de cada sub-região. Tendo por base os resultados obtidos e a classificação proposta foram avançadas intervenções concretas para os centros de saúde que vão desde novas liberdades de gestão e organização para os mais bem classificados, até intervenções externas para os menos bem classificados.

CONCLUSÕES

Nos anos 90 do século passado os cuidados de saúde passaram por grandes alterações nas suas estruturas e no relacionamento com a sociedade. Até então, os profissionais médicos mantinham-se no perfeito controlo da situação e no pleno direito de serem os únicos a avaliar a qualidade daquilo que faziam e no quase completo controlo das regras económicas sob as quais trabalhavam. À medida que o século ia terminando, os cuidados de saúde passaram por uma segunda revolução, não uma revolução teórica, mas uma revolução no controlo dos meios de produção. Esta moderna revolução envolveu a prestação de contas para a sociedade e a transferência de alguns poderes para os cidadãos (Berwick et al., 1990).

O sistema português de saúde tem sido atacado nos últimos tempos com argumentos como a ineficiência e o aumento da despesa. Os seus recursos são postos em causa ao mesmo tempo que é dada maior ênfase ao papel do mercado. Entendemos que há que valorizar o papel social dos serviços de saúde e, assim, estes devem permitir que os indivíduos participem e sejam envolvidos aos vários níveis das tomadas de decisão em saúde. É imperioso reconhecer-se a necessidade do envolvimento dos doentes (Elwyn *et al.*, 1999; Crawford *et al.*, 2002).

Promessas de envolvimento dos cidadãos nos cuidados de saúde já temos; o que nos falta é pô-las em prática. Há que lançar políticas e programas de inclusão da voz dos doentes na tomada de decisão clínica, melhoria de qualidade e planeamento dos cuidados de saúde. Financiar projectos e programas de melhoria da qualidade tendentes a ouvir a voz dos utilizadores dos serviços de saúde, ou a captar as avaliações que fazem dos estados de saúde e da qualidade de vida, ou mesmo a procurar formas mais eficazes de os informar e de reduzir a assimetria de informação, é contribuir para a participação e envolvimento dos indivíduos, é torná-los mais cidadãos numa sociedade cada vez mais complexa e exigente como a que vivemos.

Referências Bibliográficas:

- Beresford P, Croft S. *Citizen involvement: a practical guide for change*. London: Macmillan, 1993.
- Berwick DM, Godfrey AB, Roessner J. *Curing Health Care*. Jossey-Bass, San Francisco, 1990.
- Buetow S. The scope for the involvement of patients in their consultations with health professionals: rights, responsibilities and preferences of patients. *Journal of Medical Ethics* 1998; 24: 243-7.
- Coulter A, Elwyn G. What do patients want from high-quality general practice and how do we involve them in improvement? *British Journal of General Practice* 2002; 52: S22-S26.
- Crawford MJ, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal* 2002; 325: 1263.
- Cunningham C, Newton R. A question sheet to encourage written consultation questions. *Quality in Health Care* 2000; 9: 42-46.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *British Journal of General Practice* 1999; 49: 477-82.
- Ferreira PL, Raposo V, Pisco L. Envolvimento de doentes idosos em clínica geral: instrumentos e instruções. Nijmegen: Holanda, 2003.
- Ferreira PL, Raposo V, Godinho P. *A voz dos utilizadores dos centros de saúde*. Lisboa: Instituto da Qualidade em Saúde, 2005.
- Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Annals of Internal Medicine* 1996; 124: 497-504.
- Lewis JR. Patient views on quality care in general practice: literature review. *Social Science and Medicine* 1994; 39: 655-70.
- Lister R. *The exclusive society: citizenship and the poor*. London: Child Poverty Action Group, 1990.
- McKinley R K, Middleton J F. What do patients want from doctors? Content analysis of written patient agendas for the consultation *British Journal of General Practice* 1999; 49: 796-800.
- Nelson E, Wasson J, Kirk J, Keller A, Clark D, Dietrich A, Stewart A, Zubkoff M. Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. *Journal of Chronic Diseases* 1987; 40:55-69.
- Roter DL, Hall JA, Merisca R, Nordstrom B, Cretin D, Svarstad B. Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis. *Medical Care* 1998; 36: 1138-61.
- Verhoef MJ, White MA, Doll R. Cancer patients' expectations of the role of family physicians in communication about complementary therapies. *Cancer Prevention and Control* 1999; 3: 181-7.
- Weiss SJ. Consensual norms regarding patient involvement. *Social Science and Medicine* 1986; 22: 489-96.
- Wensing M, Baker R. Patient involvement in general practice care: a pragmatic framework. *European Journal of General Practice* 2003; 9: 62-5.
- Wensing M, Grol R. Patients' views on health care. *Disease Management and Health Outcomes* 2000; 7: 117-25.
- Wetzels R, Geest TA, Wensing, Ferreira PL, Grol R, Baker R. GP's views on involvement of older people - a European qualitative study. *Patient Education and Counseling* 2004; 53: 183-184.
- Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Social Science and Medicine* 1994; 38: 509-16.



“Unidade de Rastreio do Cancro da Mama” - Liga Portuguesa contra o Cancro